

Přílohy

1. Projekt diplomové práce
2. Popis pracovního místa
3. Etický kodex Migréna-help
4. Ukázka dotazníku
5. Výstupy dotazníku

1. Projekt diplomové práce

PROJEKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

Podnikatelský plán:

Migréna-help, z.s.

Pacientská organizace pro osoby s migrénou

- **Jméno, osobní číslo a imatrikulační ročník studenta.**

Tereza Blažejovská, 21442523, 2. ročník

- **Předběžný název připravované DP, dobře vystihující téma.**

Podnikatelský plán: Migréna-help, z.s., Pacientská organizace pro osoby s migrénou

- **Formulace a vstupní diskuse problému.**

Cíl práce:

Smyslem této diplomové práce je sestavit podrobný podnikatelský plán pro založení pacientské organizace pro osoby s migrénou. Organizace by měla těmto osobám nabídnout širokou škálu služeb, které odpovídají jejich specifickým potřebám a životním situacím, se kterými se setkávají. Organizace by měla zlepšit informovanost společnosti o tomto onemocnění a zvýšit tak její porozumění vůči potřebám osob s migrénou, a to za účelem lepšího naplňování těchto potřeb. Obecným cílem fungování organizace by mělo být zlepšení života osob s migrénou. Cílem této práce je tedy vytvořit podnikatelský plán pro založení takovéto organizace.

Pro toto téma jsem se rozhodla proto, že mám vlastní zkušenost s tímto onemocněním. Migrénou trpím již téměř deset let a sama velice postrádám podporu v celé řadě oblastí. Rozhodla jsem se tedy pomalými krůčky k vytvoření platformy, na níž naleznou lidé s migrénou pomoc a podporu. Tento můj nápad našel ohlas nejen u pacientů samotných (ve FB svépomocných skupinách čítajících zhruba 1 500 členů), ale i u předsedy Czech Headache Society a neurologa specializujícího se právě na migrény Davida Doležila, ale i u jiných neurologů běžných neurologických ambulancí, a dále například u ředitelky organizace Ombudsman pro zdraví Kateřiny Havelkové. S těmito osobami jsem již navázala spolupráci.

Popis současné situace v ČR a ve světě:

V ČR najdeme řadu poraden pro bolest hlavy, většinou v rámci neurologických oddělení, vždy se však jedná o zařízení, která poskytují čistě zdravotnickou péči. V naší zemi nenajdeme ani jednu organizaci, která by se zaměřovala na sociální aspekty života osob s migrénou – tedy na zlepšení jejich života komplexně.

Ve srovnání se situací ve světě je ta v ČR tristní, neboť migrénou zde trpí téměř milion osob, jde o třetí nejčastější onemocnění vůbec a o šesté onemocnění, které nejčastěji způsobuje disabilitu (D. Doležil, 2018).

Po celém světě najdeme řadu nadací a dobročinných organizací, které se věnují zlepšování života osob s migrénou. V USA je to American Migraine Foundation, ve Velké Británii funguje již od roku 1965 The Migraine Trust, v Německu Migräne Liga, mezinárodně potom působí International Headache Society. V listopadu 2018 byla patientská organizace pro osoby s migrénou založena na Slovensku, nese název Migréna je choroba.

Tyto a podobné organizace provádějí či podporují v této oblasti výzkumy, organizují kampaně na podporu povědomí o migréně, vydávají informační tiskoviny, podporují vznik svépomocných skupin, a tak se snaží snížit zátěž migrény jak na jednotlivce, tak také na rodiny, školy, zaměstnavatele, zdravotní systém i ekonomiku a společnost vůbec.

Uskutečněné kroky v projektu:

V současné době jsem již proces vzniku patientské organizace pro osoby s migrénou v ČR nastartovala a to prozatím formou dílčího projektu zapsaného spolku Spojené hlavy. Postupně vzniká strategický plán a to za účasti zainteresovaných skupin (primárně neurologů a pacientů), v listopadu 2018 bylo realizováno první setkání svépomocné skupiny pro osoby

s migrénou, na únor 2019 je již naplánováno další setkání, vznikla facebooková skupina Migréna-help čítající již téměř šedesát členů a bylo zažádáno o granty u jedné z pražských městských částí. Projekt bude také v lednu 2019 představen plénu neurologů Czech Headache Society.

- **Pracovní postupy, resp. výzkumné metody a techniky.**

Základní pracovní postup představuje podnikatelský plán, jenž se bude skládat z řady dílčích plánů (i ty budou tvořeny další úrovní plánů), které budou doplněny analýzami: plány strategický (situační analýza, swot analýza), finanční (analýza bodu zvratu, analýza krytí vlastních nákladů, analýza kritických bodů), personální (analýza pracovních míst, analýza sociální sítě), marketingový (marketingová analýza), operační a legislativní. Podnikatelský plán bude také obsahovat popis podnikatelského záměru, společnosti a předmětu podnikání jako takového a popis jednotlivých kroků v realizaci mého podnikatelského záměru.

- **Struktura práce**

Úvod: definice pojmů, cíl práce, představení problému, vstupní diskuze, informace o migréně jako takové a potřebách lidí s tímto onemocněním

Podnikatelský plán: popis záměru společnosti, popis společnosti jako takové, popis předmětu podnikání, strategický, finanční, operační, legislativní, personální a marketingový plán (+ analýzy a dotazníková a další šetření)

Praktická část: popis již uskutečněných kroků k realizace projektu založení patientské organizace pro osoby s migrénou

Závěr: zkrácená verze podnikatelského plánu pro investory; shrnutí a zhodnocení práce

- **Předběžná bibliografie k tématu, včetně zahraniční**

WUPPERFELD, U.: Podnikatelský plán pro úspěšný start. Computer Press. 2003.

TAUBERT, K.: Migréna. Jak ji předcházet a léčit. Computer Press. Brno. 2007.

THE MIGRAINE TRUST: Annual report 2018.

HEJDUKOVÁ, P.: Řízení neziskových organizací. Klíčové oblasti pro jejich udržitelnost. Grada.

ISBN: 978-80-247-3075-2. 2018

ŠEDIVÝ, M.: Úspěšná nezisková organizace. Grada.

BÁRTA, J.: Strategické plánování. Jak rozhodovat o budoucnosti vaší organizace. NROS. Praha. 1997.

ČIŽINSKÁ, R.: Základy finančního řízení podniku. Grada. ISBN: 978-80-271-0194-8. 2018.

BOUKAL, P.: Fundraising pro neziskové organizace. Grada.

ŠEDIVÝ, M.: Public relations, fundraising a lobbying pro neziskové organizace. Grada. ISBN: 978-80-247-4040-9. 2012.

BLAŽKOVÁ, M.: Marketingové řízení a plánování pro malé a střední firmy.

ARMSTRONG, M. Personální management. Grada. 1999. ISBN: 80-7169-614-5.

MILKOVICH, G. T. Řízení lidských zdrojů. Grada. 1993. ISBN: 80-85623-29-3.

VÍT, P.: Praktický právní průvodce pro neziskové organizace. Grada. ISBN: 978-80-247-5477-2. 2015.

DRUCKER, P. F.: To nejlepší z Druckera. Praha: Management press. 2002.

VODÁČKOVÁ, O., VODÁČEK, L.: Moderní management v teorii a praxi. Management Press. 2006.

VRZÁČEK, P.: Krabička poslední záchrany pro neziskové organizace - Manuál managementu neziskových organizací. Togga. 2018.

THE MIGRAINE TRUST: Informační tiskoviny (Help at work, Help in school, Help in further and higher education, Accesing welfare benefits). 2018.

2. Popis pracovního místa

Název pracovního místa: Fundraiser

Umístění v rámci organizace: Migréna-help, z.s.

Nadřízení pracovníci: Ředitel

Účel pracovního místa: Fundraiser se zabývá fundraisingem, tedy činností, jejímž výsledkem je získávání především finančních prostředků na obecně prospěšnou činnost neziskové organizace.

Hlavní povinnosti a zodpovědnosti pracovníka:

- Připravuje plán fundraisingu.
- Připravuje rozpočet nákladů na samotný fundraising a aktivity s ním spojené.
- Tipuje jednotlivé zdroje a plánuje, jakými metodami je oslovit.
- Koordinuje jednotlivé fundraisingové aktivity.
- Plánuje, připravuje a podílí se na realizaci fundraisingových kampaní a akcí.

- Vyhodnocuje efektivitu fundraisingu.
- Vede databázi dárců.
- Vyhledává a oslovuje nové dárce.
- Komunikuje s dárci a pracuje na rozvoji vztahů s nimi.
- Domlouvá a absolvuje schůzky s dárci.
- Kreativně vymýšlí nové přístupy k oslovení dárců.
- Připravuje fundraisingové texty dopisů a emailů.
- Připravuje poštovní rozesílky.
- Odpovídá za vystavování řádných daňových dokladů dárcům.
- Schvaluje darovací smlouvy a smlouvy o reklamě.
- Reprezentuje organizaci na vybraných akcích.
- Podílí se na tvorbě projektů, připravuje a píše žádosti o dotace a granty.
- Spolupodílí se na zajištění výrobků a služeb a jejich prodeji.
- Spolupodílí se na cenotvorbě produktů.

Vzdělání a praxe: VŠ vzdělání nebo min. 2 letá zkušenost s fundraisingem, preferovaná zkušenost na obdobné pozici v neziskové organizaci, výhodou vlastní zkušenost s migrénou.

Kompetence a osobnostní předpoklady: Analytické myšlení a myšlení v souvislostech, strukturovaný přístup, orientace na plnění cílů, ztotožnění se s posláním organizace, dodržování termínů, komunikační dovednosti, vhodné vyjadřování, schopnost prezentace produktů a organizace, argumentační dovednosti, schopnost vyjednávat, prodejní dovednosti, pečlivost, kreativita, schopnost práce v zátěži, práce v týmu a další.

3. Etický kodex Migréna-help

Tento etický kodex přináší orientaci v charakteru a hodnotách organizace Migréna-help, z.s., zabezpečuje ochranu uživatelů jejích služeb, stanovuje hranice v práci a vyjadřuje její profesionální identitu a celkovou politiku.

I. Pacientská organizace

Spolek Migréna-help, z.s. je veden v databázi Ministerstva zdravotnictví jako tzv. pacientská organizace. Činnost takové organizace spočívá v pomoci pacientům a ochraně jejich práv a

zájmů. Členy jsou osoby s migrénou, jejich osoby blízké či jejich zástupci. Organizace zastupuje tuto tzv. patientskou veřejnost v řízeních a procesech ve veřejné správě, pokud je dotčena ve svých právech nebo povinnostech souvisejících se zdravotním stavem nebo poskytováním zdravotních služeb. Organizace je povinna zveřejňovat na svých webových stránkách účetní závěrku a zdroje financování.

II. Poslání a vize

- a) Organizace Migréna-help přispívá k vyšší informovanosti, odolnosti a autonomii osob s migrénou a usnadňuje porozumění společnosti vůči jejich potřebám. Cílem této podpory je přispět ke zlepšení života osob s migrénou i jejich blízkých.
- b) Migréna-help usiluje o to, být uznávanou a respektovanou organizací s celorepublikovou působností nabízející ucelený systém podpory osobám s migrénou, jejich blízkým a dalším zainteresovaným stranám. Chce být organizací první volby (respektive druhé – po lékaři) každého pacienta s migrénou.
- c) Migréna-help usiluje také o to, být organizací, která zajišťuje svým pracovníkům stabilní a ve všech ohledech přívětivé profesní zázemí.

III. Hodnoty

Organizace Migréna-help:

- a) Je programově apolitická, neposkytuje ani nevyslovuje přímou podporu žádnému politickému subjektu.
- b) Postupuje při zajišťování financování etickým, zodpovědným a transparentním způsobem.
- c) Vyhýbá se takovým zdrojům finančních prostředků nebo jiných hmotných statků, které by navodily střet zájmů a/nebo by snížily její nezávislost či nestrannost.
- d) Pracuje na neziskovém principu, kdy cílem není vytváření zisku za účelem jeho rozdělení mezi členy.
- e) Využívá veškeré příjmy k zajištění trvale udržitelného a co nejefektivnějšího prosazování svého poslání.
- f) Je transparentní a své aktivity i finanční toky pravidelně zveřejňuje na internetových stránkách, a to formou účetní závěrky či jinou vhodnou formou.

- g) Osobní údaje uchovává v souladu s GDPR, tj. Nařízením Evropského parlamentu a Rady (EU) 2019/679 o ochraně fyzických osob v souvislosti se zpracováním osobních údajů a o volném pohybu těchto údajů a o zrušení směrnice 95/46/ES.
- h) Veřejnosti poskytuje informace vstřícně a pravdivě a na veřejné dění ve společnosti reaguje v souladu s deklarovanými hodnotami. Vydává osvětové materiály založené na vědecky podložených poznatcích.
- i) Jedná s respektem a úctou vůči jiným organizacím a uplatňuje společný postup při hájení významných společných zájmů z oblasti sociální práce a dalších.
- j) Vytváří pro své pracovníky, dobrovolníky, stážisty atd. důstojné pracovní podmínky. Podporuje je a oceňuje jejich kvalitní a poctivou práci, rozvíjí jejich odbornost a snaží se jim pomoci i v případě jejich nepříznivé sociální situace.

IV. Zásady etického chování

Všichni zaměstnanci, dobrovolníci, stážisti, externí spolupracovníci a další, kteří s vědomím organizace vystupují jejím jménem, dodržují tato pravidla a zásady:

- a) Dbají při své činnosti na profesionalitu, odbornost a přesnost.
- b) Vykonávají svou práci svědomitě a zodpovědně.
- c) Dbají o zachování lidské důstojnosti uživatelů služeb organizace, nejednají s nimi z pozice moci či nadřazenosti, ale z pozice rovnocenného partnera, který si je vědom jejich lidské hodnoty.
- d) Uznávají jedinečnou individualitu každého uživatele založenou na jeho individuálních potřebách a právech.
- e) Nepřipisují uživatelům vinu za jejich situaci.
- f) Vedou uživatele k vlastní odpovědnosti a samostatnosti, podporují je v tom a hledají možnosti, jak je zapojit do řešení jejich potíží.
- g) Zastávají při své práci s uživateli pozitivní přístup a pracují s nadějí.
- h) Chrání právo uživatelů na soukromí a důvěrnost jejich sdělení. Dodržují zásady mlčenlivosti o věcech, které by mohly poškodit zájmy a důstojnost uživatelů.
- i) Ctí dobré mezilidské vztahy, které vycházejí ze vzájemně čestného, slušného a společensky korektního chování. Respektují právo na rozdílné názory.
- j) Vzájemně se podporují a uvědomují si, že úspěch organizace závisí na odpovědnosti a kvalitě práce všech.

- k) Dbají dobrého jména organizace a posilují tak její důvěryhodnost při jednání s veřejností, úřady, médii a dalšími.

V. Závaznost etického kodexu:

- a) Etický kodex je závazný pro statutární orgány Migréna-help, z.s. a její zaměstnance, dobrovolníky, stážisty, externí spolupracovníky a další osoby, které s vědomím organizace vystupují jejím jménem.
- b) Závažné porušení kodexu může vést k ukončení smluvního vztahu s organizací či jiné formy spolupráce.
- c) Účinnosti nabývá dnem vydání.

VI. Závěr:

Kodex představuje minimální standardy eticky zodpovědného konání.

Etický kodex byl v tomto znění schválen na členské schůzi spolku Migréna-help, z.s. 29. dubna 2021.

4. Dotazník: Nejčastější potíže osob s migrénou

Dobrý den,

za projekt Migréna-help bychom Vás rádi požádali o účast na tomto dotazníkovém průzkumu, který mapuje dopad migrény na osoby s tímto onemocněním. Jeho výsledky poslouží jak pro zvyšování povědomí o životě osob s migrénou napříč společnostmi, tak pro správné nastavení forem pomoci právě pro vás – osoby s migrénou. Výstupy z prvního běhu průzkumu si můžete prohlédnout na portálu iDnes: <https://1url.cz/zMbEd>

Pokud by pro Vás byla odpověď na jakoukoliv otázku problematická, nevyplňujte ji a postupte k další otázce. Stisknutím tlačítka "Další" vstoupíte do dotazníku. Stisknutím tlačítka "Zpět" se můžete kdykoliv vrátit k jakékoliv otázce.

Vřele děkujeme za Vaši spolupráci!

Vaše Migréna-help

Vaše pohlaví

Žena

Muž

Váš věk

méně jak 18

18 - 25

26 - 35

36 - 45

46 - 60

více jak 60

Region

Hlavní město Praha

Středočeský kraj

Pardubický kraj

Královéhradecký kraj

Liberecký kraj

Ústecký kraj

Karlovarský kraj

Plzeňský kraj

Jihočeský kraj

Kraj Vysočina

Olomoucký kraj

Moravskoslezský kraj

Zlínský kraj

Jihomoravský kraj

Průměrný počet záchvatů za měsíc

0 -4

5 - 10

11 - 15

Více jak 16

Jak vnímáte vlastní život s migrénou?

Migréna mě vůbec neomezuje. 1 2 3 4 5 Migréna mě velice omezuje.

Vybavte si běžný den, kdy Vás postihne migréna. V čem Vám v každodenním životě činí nejvíce problémů? V čem Vás nejvíc omezuje?

Co byste potřeboval/a k tomu, aby se Vám s migrénou žilo lépe?

Víte si se svojí nemocí rady? Máte pocit, že ji zvládáte?

Spíše ano

Spíše ne

Způsobuje Vám migréna nějaké potíže, i když zrovna nemáte záchvat? Pokud ano, uveďte jaké. Pokud ne, přejděte k další otázce.

Chtěl/a byste, aby v ČR existovala nějaká organizace, která by pomáhala Vám a dalším lidem s migrénou?

Spíše ano

Spíše ne

Využíval/a byste v současné době služeb takové organizace?

Určitě ne 1 2 3 4 5 Určitě ano

Jaké služby by podle Vás měla taková organizace poskytovat? V čem by měla být nápomocná právě Vám?

Když jste začal/a trpět migrénou, měl/a jste k dispozici dostatek informací, které Vám ve Vaší situaci pomohly?

Spíše ano

Spíše ne

Vzpomeňte si, prosím, jaké byly Vaše pocity, když jste se od lékaře dozvěděl/a, že trpíte migrénou. Věděl/a jste si v té době rady, co dál?

Spíše ano

Spíše ne

Kdybyste v té době získal/a například od lékaře informaci, že existuje místo, kde Vám poskytnou další pomoc, využila byste jí?

Spíše ano

Spíše ne

Poskytují Vám uvedené osoby dostatečnou podporu a porozumění?

Neurolog, který Vás ošetřuje s migrénou:

Spíše ano

Spíše ne

Praktický lékař, který Vás ošetřuje s migrénou:

Spíše ano

Spíše ne

Vaši blízcí - partneři, rodiče, děti:

Spíše ano

Jen někdo

Spíše ne

Váš zaměstnavatel či zástupci škol, pokud studujete:

Spíše ano

Spíše ne

Míváte pocit, že jste na potíže, které Vám migréna způsobuje, sama/sám?

Spíše ano

Spíše ne

Pokud si přejete zasílat aktuální informace o Migréna-help, zanechte zde, prosím, svou emailovou adresu nebo se připojte do FB skupiny.

Pokud byste se rád/a zapojil/a do této iniciativy a pomohl/a s její realizací, napište na: migrena.help.zs@gmail.com Více informací zde: www.migrena-help.cz/zapojte-se/

Vaše kontaktní údaje:

Vřele Vám děkujeme za Váš čas!

5. Výstupy z dotazníku

Demografické údaje

Pohlaví:

Ženy	92 %
Muži	8 %

Věk:

18 – 25	13,5 %
26 – 35	23,1 %
36 – 45	39,1 %
46 – 60	20,5 %
Více jak 60	3,8 %

Region:

Praha	21,7 %
Liberecký	12,1 %
Jihomoravský	8,3 %
Zlínský	8,3 %
Ústecký	8,1 %
Plzeňský	7,0 %
Moravskoslezský	7,0 %
Středočeský	6,4 %
Královéhradecký	5,7 %
Jihočeský	5,7 %
Ostatní	po 2 – 4 % (celkem cca 10 %)

Průměrný počet záchvatů/měsíc:

1-4 záchvaty	46,5 %
5-10 záchvatů	36,8 %
11-15 záchvatů	11,6 %
Více jak 16	5,2 %

- 75,2 % respondentů uvedlo, že je migréna v jejich životě velmi omezuje (stupeň 4 a 5 na škále od 1 do 5).
- V čem osoby s migrénou jejich nemoc nejvíce omezuje? V čem jim činí největší potíže v době tzv. migrenózních dní?
 - Nemožnost plánovat/nerealizování plánů
 - Vyřazení z provozu: Neschopnost pracovat, studovat, být společensky aktivní, cestovat, řídit auto, pečovat o děti o domácnost, neschopnost jakékoliv činnosti, paralýza
 - Náročné emoce: Smutek, úzkost, podrážděnost, náladovost, deprese
 - Ztížená kognice: Zhoršení soustředění, myšlení, roztěkanost, ztížená schopnost komunikace, nejistota
 - Nedostatek odpočinku: Nemožnost odpočinout si, než zabere lék, zhoršení stavu, vypětí sil
- Co by osoby s migrénou potřebovaly, aby se jim žilo lépe?
 - Účinný, šetrný a dostupný lék: Profylaxe bez nežádoucích účinků, hrazená biologická léčba, nové způsoby léčby, přírodní prostředky, pojišťovnou hrazené doplňkové způsoby léčby (fyzioterapie, psychoterapie, masáže, ...), snazší přístup k infusím
 - Větší moc nad svou nemocí: Analýza příčin, analýza spouštěčů, podpora schopnosti vyvarovat se záchvatu, pochopení mechanismu nemoci, zvládnání bolesti, práce s nežádoucími účinky léků
 - Lepší sociální podpora: Částečný ID, poloviční úvazek, flexibilní pracovní doba, menší pracovní zátěž a stres, homeoffice, možnost volna při záchvatu bez nutnosti čerpat dovolenou či nemocenskou

- Větší pochopení: ze strany rodiny, přátel, lékařů, zaměstnavatelů, společnosti vůbec, psychická podpora, pomoc se zvládáním každodenních nároků, možnost odpočinku v práci, zlepšení přístupu zdravotnického personálu
- 49,1 % respondentů uvedlo, že si se svojí nemocí neví rady, že jí spíše nezvládají.
- Způsobuje migréna pacientům nějaké potíže, i když zrovna nemají záchvat?
 - Stres, strach: Neustálý strach, stres, úzkosti z toho, že migréna přijde, že se objeví v tu nejnevhodnější chvíli, strach z toho, že si zapomenou léky, stres z dohánění úkolů a termínů, strach ze selhání, z rušení schůzek, strach, že jim léky ničí zdraví
 - Vyčerpání: Únava, otupělost
 - Ztížená kognice: Zhoršená koncentrace, paměť, dezorientace
 - Náročné emoce: Úzkosti, špatná nálada, podrážděnost, stud z posměchu
 - Neustálé omezování se: Omezování sebe sama, nutnost dodržovat režim, nutnost nepřepínat se, nutnost odpočívat, nepít alkohol apod.
 - Konstantní migrenózní příznaky: Nevolnost, ztuhlost svalů, napětí, světlolachost, citlivost na hluk a pachy, problémy se zrakem, rozmazané vidění, bolest kůže, závratě
 - Další tělesné projevy: Návaly, omdlávání, problémy se spánkem, přibývání na váze, závislost na analgetikách
 - Neschopnost normálně fungovat: Narušení partnerského, osobního, společenského, pracovního života, obtížná zaměstnatelnost, po záchvatu 2-3 dny snížená schopnost fungovat („jako na vodě“), nedostatek volného času, nedostatek energie na koníčky, odpočinek
- Jaké služby by měla podle pacientů poskytovat patientská organizace? V čem by měla být nápomocná právě jim osobně?
 - Edukace: Zvýšení povědomí o migréně mezi pacienty, mezi lékaři (vč. komunikace), mezi rodinnými příslušníky, zaměstnavateli a napříč širokou veřejností, informace o nejnovějších trendech, a to i ze zahraničí, přednášky, webináře, průzkumy, destigmatizace, medializace
 - Podpora komunity: Svépomocné skupiny, sdílení, porozumění, příběhy ostatních (zejm. pozitivní), pocit, že v tom nejsou sami a že jim někdo rozumí, pomoc smířit se s bolestí a s nemocí, pomoc v domácnosti, návštěvy v nemocnici

- Multidisciplinární péče: Neurologie (zejm. kontakty na dobré neurology), psychiatrie, psychoterapie, fyzioterapie, zvládání bolesti, výživové poradenství, sociální, právní a pracovní poradenství, krizová intervence, návrh individuálního řešení, alternativní přístupy, koordinace komplexní péče, rozcestník, rekondiční pobyty
- Lobbying: Rychlé zavedení nových léků, sociální zabezpečení, prosazování legislativních změn, úlevy v práci, speciální kartička pro osobu s migrénou na pohotovost
- Dostupná pomoc po celé ČR
- 89,6 % respondentů nemělo/nemá k dispozici dostatek informací, když se dozvěděli/dozvědí o své diagnóze a 82 % si nevědělo v té době rady, co dál.
- 45,5 % respondentů uvedlo, že jim jejich neurolog neposkytuje dostatečnou podporu. 62,7 % totéž uvedlo u praktického lékaře. U 48,7 % z nich existuje podpora jen u části z rodinných příslušníků nebo u nikoho z rodiny. 59 % z nich nemá dostatečnou podporu u zaměstnavatele nebo zástupců škol.
- 75,2 % z celkového počtu respondentů se cítí ve své nemoci samo.